

Soc. ekol. Zagreb, Vol. 16 (2007), No. 2 -3 (215 - 229)
A. Frković: Bioetički ogledi o kvaliteti života. Pitanje distanazije i eutanazije.

UDK 179:61
179.7:616-036.88

Pregledni članak
Primljeno: 10. lipnja 2007.
Prihvaćeno: 10 rujna 2007.

BIOETIČKI OGLEDI O KVALITETI ŽIVOTA. Pitanje distanazije i eutanazije.

Aleksandra Frković

Aleksandra Frković
Strossmayerova 18
51000 Rijeka

Sažetak

U zdravstvenoj skrbi važno mjesto zauzima ocjena kvalitete života. Nema mjerila za ocjenjivanje kvalitete života na osnovu kojih bi se pouzdano identificiralo pacijente koji osjećaju da «život nije vrijedan življenja». Dileme o kvaliteti života posebno se aktualiziraju kada treba donijeti odluku o prekidu trudnoće radi teških malformacija ploda, pri donošenju odluke o postupcima kod novorođenčadi s anomalijama koje su nespojive sa životom, kod uskraćivanja ili odustajanja od životno važnih medicinskih postupaka, trajno vegetirajućih stanja te kod donošenja odluka na kraju života kompetentnih ili nekompetentnih osoba. U recentnim bioetičkim raspravama manje se govori o distanaziji (produženje agonije, patnje i odgađanje smrti) a više o direktnoj ili indirektnoj eutanaziji. Mnogi bioetičari smatraju da je između te dvije krajnosti ortotanazija što podrazumijeva dostojanstvenu smrt bez skraćivanja života ali i bez dodatnih patnji. Medicinska obveza ublažavanja patnje je poboljšanje kvalitete života pacijenata u terminalnom stadiju života pomoću palijativne skrbi.

Ključne riječi: kvaliteta života, bioetika, distanazija, eutanazija

UVOD

Prošlo je više od tri desetljeća otkako su znanstvenici počeli ukazivati da se čovjek sve više udaljava od prirode i prirodnih obveza prema sebi samome. Primjenom sofisticirane tehnologije i terapijskom ustrajnošću pomoću brojnih lijekova, kada ne postoji nikakva nada za izlječenje, a upitna je kvaliteta življenja, može se produžiti život. U današnjim bioetičkim raspravama manje se govori o distanaziji (produženje agonije, patnje i odgađanje smrti) a više o direktnoj ili indirektnoj eutanaziji. Mnogi bioetičari smatraju da je između te dvije krajnosti ortotanazija što podrazumijeva dostojanstvenu smrt «u pravo vrijeme» bez skraćivanja života ali i bez dodatnih patnji.

U zdravstvenoj skrbi važno mjesto zauzima ocjena kvalitete života. Postavlja se pitanje što onda kada život nema kvalitete, odnosno kada se pri donošenju odluka razmatra koncept da «život nije vrijedan življenja». Nema mjerila za kvalitetu života na osnovu kojih bi se pouzdano identificiralo pacijente koji osjećaju da «život nije vrijedan življenja» (Farsides i Dunlop, 2001). S bioetičkog stajališta dileme o kvaliteti života posebno se aktualiziraju kada treba donijeti odluku o prekidu trudnoće radi teških malformacija ploda, pri donošenju odluke o postupcima kod novorođenčadi s anomalijama koje su nespojive sa životom, kod

uskraćivanja ili odustajanja od životno važnih medicinskih postupaka, trajno vegetirajućih stanja te kod donošenja odluka na kraju života kompetentnih ili nekompetentnih osoba. Međutim, prije svih postupaka treba dobiti suglasnost pacijenta što je u nekim od navedenih stanja nemoguće, već suglasnost daju roditelji, član obitelji, zakonski zastupnik odnosno skrbnik pacijenta.

U zdravstvenoj skrbi bioetički i pravno valjana odluka temelji se na slobodnom odlučivanju pacijenta. Bioetička doktrina informiranog pristanka (*informed consent*) zasniva se na pacijentovoj privoli kojoj je prethodila informacija i pravilno shvaćanje dobivene informacije, da bi se moglo primijeniti bilo kakvo liječenje. Informiranje i pouka moraju pacijentu omogućiti da u osnovnim crtama sazna da ima slobodni izbor između više mogućih oblika medicinske intervencije odnosno pravo na odbijanje intervencije. Pacijenta treba poučiti o metodi izvođenja intervencije, rizicima, neugodama i posljedicama.

Obveza obavješćivanja zakonska je obveza uvedena u Hrvatskoj 1997. godine putem Zakona o zdravstvenoj zaštiti. U novom Zakonu o zdravstvenoj zaštiti iz 2003. godine u članku 21. koji obuhvaća Prava i dužnosti osoba u ostvarivanju zdravstvene zaštite u točki 6. govori se o pravu na točno informiranje i pouku o svim pitanjima koja se tiču njezina zdravlja. Krajem 2004. godine u Hrvatskoj je donesen i Zakon o zaštiti prava pacijenata gdje se između ostalog govori i o pravu na suodlučivanje. Pravo na suodlučivanje obuhvaća pravo pacijenta na obavještenost i pravo na prihvatanje odnosno odbijanje pojedinog dijagnostičkog ili terapijskog postupka, što je u biti suština pojma informiranog pristanka.

Za vrijeme trudnoće i nakon poroda situacija je specifična, jer plod odnosno novorođenče ne može donositi odluku niti se odluci suprotstaviti. Odluku što je za plod ili novorođenče najbolje donose liječnik i majka, odnosno roditelji. Ali i nakon pristanka roditelja ostaju bioetičke dileme treba li sve poduzeti kada se radi o novorođenčetu na granici preživljavanja ili s teškim malformacijama znajući da taj život neće imati kvalitetu normalnog življenja (Frković, 2005).

Za pacijenta koji nije pri svijesti kod donošenja odluka o postupcima koji će ga održati na životu treba uzimati u obzir njegovu volju ukoliko je izrazio svoj stav prije nastanka takvog stanja. Ponekad interesi pacijenta i njegovih zakonskih zastupnika, odnosno skrbnika mogu biti suprotstavljeni. Bez obzira na partnerski odnos između liječnika i pacijenta, kada se radi o teško oboljelim ili umirućim osobama, upitan je obim informacija i što je pacijent uopće razumio s obzirom na svoje stanje. Kako ne postoji izričito pravilo, odnosno nema standarda koliko općenito informacije trebaju biti detaljne, prema mišljenju Ksenije Turković (2005) trebalo bi pružiti onu količinu informacija koju bi pružio prosječan liječnik iste specijalizacije u danom slučaju.

Cilj ovog rada je razmatranje bioetičkih dilema o kvaliteti života po pitanju distanazije i eutanazije.

RAZMATRANJA O KVALITETI ŽIVOTA

Kvaliteta života je širok pojam i nema jedinstvenu definiciju. Ovisi o brojnim faktorima: podrška obitelji i prijatelja, mogućnost rada i interesa za posao, odgovarajuće stanovanje, zdravlje i kongenitalni invaliditet ili tijekom vremena stečeni poremećaji (Snaith, 2003). Uz to se javljaju popratni emocionalni poremećaji koji su reakcija na somatsko oboljenje ili predstavljaju neovisni faktor koji se često previdi. Razlog što se emocionalni poremećaji pravodobno ne utvrde može biti zato što liječnik u procesu komunikacije s pacijentom ne provede sve potrebne radnje a ponekad ne razmatra ozbiljno pritužbe pacijenta.

Pred više od dva desetljeća Boyle i sur. (1983) istraživali su utjecaj življenja «abnormalnog» života na samo dijete, roditelje i društvo u kontekstu završetka trudnoće s djetetom izrazito male porodne težine (ispod 1000 g). Zdravstveno stanje ispitivali su na osnovu domena kvalitete života pri čemu su uzimali u obzir fizičku funkciju, ulogu funkcije, socijalnu i emocionalnu funkciju, te zdravstvene probleme. Svaka domena bila je podijeljena na različite razine dajući uzorak od 960 mogućih kombinacija. Svaka kombinacija predstavljala je određeno moguće zdravstveno stanje. Uspoređujući poželjnost ili nepoželjnost jednog stanja s drugim po pitanju «zdrav, «mrtav», roditelji su svrstali kronična disfunkcionalna stanja djece kao gora od smrti.

U današnje doba zahvaljujući tehničkom napretku omogućeno je preživljavanje i izlječenje novorođenčadi izrazito male porodne težine, koji su na granici životnosti. Kako je došlo do promjena stavova u određivanju granica preživljavanja nedonoščadi, tako su se mijenjali i bioetički pogledi na opravdanost postupaka koji se poduzimaju, odnosno na opravdanost liječenja djece izrazito male porodne težine (Frković, 2005). Međutim u pogledu smrtnosti i oboljenja može se imati uvid u učinkovitost jednog medicinskog postupka u novorođenčeta, međutim ne može se znati kakav će biti krajnji ishod u kasnijem životu, niti kvaliteta življenja bez obzira na to radi li se o djetetu s izrazito malom porodnom težinom ili s nekim težim malformacijama.

Moralni koncept da «život nije vrijedan življenja» potiče raspravu o važnosti problema vrednovanja kvalitete života (Farsides i Dunlop, 2001). Teško je znanstveno razmatrati kakva je kvaliteta života na osnovu izjašnjavanja osoba u terminalnom stadiju života jer ponekad radi težine bolesti nisu u mogućnosti izvršiti procjenu svoga stanja. Tome može doprinijeti i depresija, te se osjećaju manje vrijednima a time kvaliteta njihova života može biti još lošija. U takvim situacijama često se čuju dobro poznate izreke: «bolje bi bilo da umrem», «svima u obitelji bi bilo bolje da me nema», «kada bih mogao, ubio bih se». Zdravstveno osoblje treba biti dobro educirano da uoči promjene raspoloženja odnosno osjećaja pacijenata da bi se pravodobno spriječio nastanak depresije. Primjenom odgovarajuće antidepressivne terapije mogu se promijeniti ti osjećaji i takva razmišljanja, što će doprinijeti boljem raspoloženju.

Ispitivanjem putem upitnika, te analizom dobivenih podataka može se dobiti uvid u kvalitetu života nakon raznih akutnih stanja, kod kroničnih bolesnika i umirućih osoba. Između većeg broja upitnika o kvaliteti života navodimo upitnik EuroQol (EQ-5D) i upitnik SF-12. Upitnik EuroQol (EQ-5D) definira zdravlje unutar pet dimenzija: pokretljivost, samoskrbljenje, uobičajene aktivnosti, bol ili neugodnost, uznemirenost ili depresija. Svaka od tih dimenzija se dijeli u tri stupnja: nema problema, problem je umjeren, odnosno jak. Što je veći zbroj bodova to je lošija kvaliteta života (Asadi-Lari, 2003). Smatra se da između toga upitnika i upitnika SF-12 (Short Form 12) postoji dobra korelacija. U biti SF-12 predstavlja skraćeni više poznati upitnik SF-36 koji se uspješno koristi u više europskih zemalja. Sadrži 12 pitanja, unutar kojih je veći broj mogućih odgovora, te se na osnovu fizičkih i mentalnih komponenti izvrši bodovanje i procjenjuje kvaliteta života.

Međutim, osoba pri kraju života može naći neku kvalitetu u svom življenju, iako je prema postojećim mjerilima situacija beznaдна. Članovi obitelji pa i zdravstveno osoblje znaju podcjenjivati postojeću kvalitetu života osoba pri kraju života. Međutim, osoba u terminalnom stadiju bolesti može naći smisao života npr. u očekivanju završetka studija svoga djeteta, njegovoga skorog vjenčanja, rođenja unuka ili povratka kući drage osobe.

Konvencija o ljudskim pravima i biomedicini - međunarodne preporuke pri kraju života

Upitno je koliko teško oboljeli pacijenti s malo izgleda za poboljšanje kvalitete života razumiju, odnosno uopće žele razumjeti dobivene informacije o svome zdravstvenom stanju. Tračak nade za poboljšanje kvalitete života mogu vidjeti ako im se ponudi da sudjeluju u ispitivanju nekih novih lijekova ili novih medicinskih postupaka. U Oviedu (Asturias) 4. travnja 1997. na inicijativu Vijeća Europe sastavljena je Konvencija o zaštiti ljudskih prava i dostojanstvu ljudskog bića u pogledu promicanja biologije i medicine: Konvencija o ljudskim pravima i biomedicini. Tu Konvenciju potpisale su države članice Vijeća Europe, ostale države i Europska zajednica. Konvenciju je ratificirala i Hrvatska 2003. godine. U članku 16. o Zaštiti osoba na kojima se obavljaju istraživanja govori se o uvjetima koji pri tome moraju biti ispunjeni. U drugom stavku toga članka jasno stoji da «rizici kojima se izlaže te osobe nisu nerazmjerni potencijalnim koristima od istraživanja», što znači da ne smije doći do pogoršanja postojeće kvalitete života.

Konvencija o ljudskim pravima i biomedicini utvrdila je brojna važna načela ali nije izravno dotakla pitanje neizlječivih i terminalnih bolesnika, već je to razrađeno u preporukama. Vijeće Europe je na svojoj parlamentarnoj skupštini od 25. srpnja 1999. godine, na 24. sjednici, usvojilo Preporuku br. 1418 - Zaštita ljudskih prava i dostojanstva neizlječivih terminalnih bolesnika. U točki 5. stoji da «Obveza poštovanja i zaštite dostojanstva neizlječivog ili terminalnog bolesnika prirodna je posljedica dostojanstva svojstvenog ljudskom biću u svim fazama života. To poštovanje i zaštita se oživotvoruju stvaranjem odgovarajućeg ambijenta koji omogućava ljudskom biću da umre dostojanstveno».

Skupština Vijeća Europe je u Preporuci 1418 uputila apel državama članicama da neizlječivim i terminalnim bolesnicima zajamče potrebnu pravnu i društvenu zaštitu protiv opasnosti, posebno protiv rizika: a) da s približavanjem smrti osoba bude žrtva neizbježnih simptoma (bol, gušenje itd); b) da mu se suprotno volji produžava život; c) da umre u usamljenosti i napuštenosti; d) da okonča život u bojazni da predstavlja teret za društvo; e) oskudice uvjetnih sredstava za preživljavanje zbog ekonomskih razloga; f) oskudice sredstava potrebnih za skrb i potporu neizlječivim i terminalnim bolesnicima.

Preporuka 1418 završava dajući preporuke državama članicama za poštivanje i zaštitu dostojanstva neizlječivih i terminalnih bolesnika, što u biti predstavlja uvođenje filozofije palijativne skrbi u zdravstveni sustav odnosno u zakonodavstvo. Po tom pitanju važna je i međunarodna Preporuka Rec (2003) 24 Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi prihvaćena od Povjerenstva ministara 12. studenog 2003. Kada je medicinski tretman beskoristan a smrt neizbježna, tada je primarni cilj medicinskih postupaka ublažiti bol i patnju. Medicinska obveza ublažavanja patnje je poboljšanje kvalitete života pacijenata u terminalnom stadiju života pomoću palijativne skrbi.

Poput drugih vidova medicinske skrbi i palijativnu skrb treba smatrati preventivnom (Jušić, 2001). Mnoge se patnje na kraju života mogu izbjeći i uspješno suzbijati ako se prepoznaju u toku neke kronične bolesti.

DISTANAZIJA ILI MEDICINSKA BESKORISNOST

Početak života kao i umiranje i smrt predstavljaju pitanja od primarnog interesa za svako društvo. Sve veća svakodnevna primjena najnovijih tehničkih dostignuća kod teško oboljelih osoba ili pri kraju života predmet je medicinskih, filozofskih, teoloških, pravnih, socioloških, bioetičkih i drugih rasprava brojnih stručnjaka ali i javnih medija. Uvidjelo se da je nemoguće na pitanje primjene neke terapije ili prekidanja tretmana za održavanje života dobiti odgovor samo na osnovu medicinskih argumenata. Bioetičari su već pred tri desetljeća počeli ukazivati na kompleksnost te problematike pri provođenju terapijske upornosti. Neophodno je potrebno pri takvoj terapiji razmotriti koliko je neka intervencija učinkovita, koje su pogodnosti a koje tegobnosti za pacijenta, kolika je ekonomska ili društvena cijena, a sve u cilju upitnog poboljšanja kvalitete života.

Već u staroj Grčkoj liječniku je bila dužnost da ne koristi neki postupak kada je primijenjena medicinska vještina bila uzaludna za liječenje neke kronične bolesti, ponovno uspostavljanje određenih funkcija, poboljšanje kvalitete života i sprečavanje smrti. O distanaziji kao bioetičkom pojmu govori Leo Pessini u svojoj knjizi «Distanazija: Do kada produžavati život» (2004). Prema tom autoru to je stari portugalski izraz, a radi se o neologizmu grčkog porijekla u kojem prefiks «dys» znači – čin s greškom, a «thanatos» - smrt. Distanazija znači pretjerano produžavanje agonije, patnje i

smrti pacijenta. U angloameričkoj literaturi pod tim pojmom se govori o medicinskoj beskorisnosti (medical futility), beskorisnom tretmanu (futile treatment) ili beskorisnosti (futility) odnosno liječenju koje ne daje nikakve pozitivne rezultate (Halliday, 1997; Ardagh, 2000). U europskoj medicinskoj literaturi rijetko se spominje pojam distanazija (dysthanasia ili disthanasia) (Pinto, 1991; Frković, 2004), a nešto češće se govori o terapijskoj ustrajnosti (l'acharnement thérapeutique, accanimento terapeutico) (Tomašević, 2004).

Kod nekih teških stanja pacijenti traže agresivne metode medicinske skrbi na osnovu saznanja o mogućnosti određenog postupka kod njihove bolesti. Liječnici im to znaju uskratiti a da uopće ne raspravljaju s njima o tome. U biti ti pacijenti racionalno odbijaju medicinsku beskorisnost ali uskraćivanje održavanja života kontradiktorno je njihovim ciljevima. Osim toga, medicinske studije su potvrdile da održavanje života pomoću mehaničke ventilacije može imati potencijalnu fiziološku dobrobit za pacijente u uznapredovalom stadiju AIDS-a s upalom pluća.

Sadašnje rasprave o medicinskoj beskorisnosti većinom su teorijske i na osnovu osobnih pogleda pojedinaca a manje na osnovu empirijskih podataka i općih stavova. Bagheri i sur. (2006) putem upitnika ispitali su stavove članova Japanske bioetičke udruge o medicinskoj beskorisnosti. Od 108 upućenih upitnika odgovor je dobiven u 50,9% slučajeva od kojih 62% su bili zdravstveni djelatnici. Većina ispitanika (67,6%) smatra da liječnikovo odbijanje da započne ili nastavi beskorisni tretman nikada ne može biti moralno opravdano, dok 22,2% odobrava odbijanje u određenim uvjetima. U slučaju fiziološke beskorisne skrbi $\frac{3}{4}$ ispitanika smatra da liječnik treba informirati pacijenta/obitelj o svojoj prosudbi da je postupak beskoristan a pacijent treba na osnovu svoje vrijednosne prosudbe odlučiti što dalje učiniti. Ipak više od 10% ispitanika smatra da pacijenta treba pitati za njegovu prosudbu vrijednosti i ciljeve ali da se konačna odluka prepušta liječniku a ne pacijentu.

Prema mišljenju Gampela (2006) većina liječnika je uvjerena da ih profesionalna autonomija štiti od pritiska pacijenata i njihovih obitelji da provode tretmane koji ne daju nikakvu dobrobit i predstavljaju rasipanje materijalnih sredstava. Argument o profesionalnoj autonomiji u odnosu na pitanje medicinske beskorisnosti obrađen je u brojnim člancima, ali to nije podvrgnuto previše pažljivom ispitivanju. Autor razlikuje tri verzije argumenta: 1. svaki liječnik trebao bi biti slobodan primijeniti svoje vlastito medicinsko prosuđivanje, 2. medicinska profesija kao cjelina može odrediti standarde beskorisnosti, kao smjernice u praktičnom radu svojih članova, 3. moralni integritet svakog liječnika služi kao limit pri zahtijevanju beskorisnog tretmana. Autor zaključuje da nijedna od tih verzija ne može osporiti osnovne zamjerke za prosuđivanje medicinske beskorisnosti. Odluka o jednom postupku, koji predstavlja jedini izgled za produljenje života ovisi o samom pacijentu ili njegovom opunomoćeniku, ovisno o osobnom pogledu pacijenta što njemu znači da život nije vrijedan življenja.

Već pred desetak godina je ukazano da socijalni kontekst po pitanju medicinske beskorisnosti treba uključiti u širinu konsenzusa o svrsi medicine i naravi odnosa liječnik-pacijent. Kako moderna tehnologija uspješno rješava brojne medicinske

probleme, dobiva se dojam da je moguće izlječenje svih bolesti i stvara se tehnički fiksirani stav prema vlastitom tijelu (Halliday, 1997). Tako smrt postaje znak neuspjeha umjesto neizbježan kraj biološkog života. U nekim slučajevima gdje odluku o određenom postupku odobri obitelj ili donosi zdravstveni djelatnik ponekad se želi «učiniti sve moguće». Tako primjena tehnologije postaje najsnažniji način na koji se izražava ljubav prema pacijentu. Osim toga religijska uvjerenja navode neke pacijente, njihove obitelji i zdravstveno osoblje da pokušaju na sve moguće načine podržavati neke beznadne postupake u očekivanju čuda.

Terapijska upornost je možda najbolji primjer gdje se ne može govoriti o pravičnom pristupu zdravstvenoj zaštiti kada se zna da istovremeno u zdravstvenoj skrbi nedostaju materijalna sredstva za provođenje preventivnih programa. A upravo o pravičnom pristupu zdravstvenoj zaštiti govori se u članku 3. Konvencije o ljudskim pravima i biomedicini (2003) gdje stoji da «stranke, uzimajući u obzir zdravstvene potrebe i dostupna sredstva, poduzimaju odgovarajuće mjere kako bi na području svojih nadležnosti osigurale pravičan pristup zdravstvenoj zaštiti odgovarajuće kvalitete».

Trajno vegetirajuća stanja

Rasprava o terapijskoj upornosti najčešće se povezuje s pacijentima u trajno vegetirajućem stanju, kritičnom ili terminalnom stanju. Iako su stavovi o bioetičkim pitanjima pri stvaranju odluka za postupke održavanja života više manje usuglašeni, povremeno se javljaju slučajevi koji izazivaju veliku medijsku pozornost.

U trajno vegetirajućem stanju, uz umjetno hranjenje i o potpunoj ovisnosti o tuđoj pomoći pacijent može živjeti godinama. Na takav način produžen život nema nikakve kvalitete. Ako je točno ili možda je ipak upitno, da pacijenti u vegetirajućem stanju ne pate, sigurno je da pate njihovi najbliži. Međutim pacijenti u trajno vegetirajućem stanju ne mogu utjecati na prekid postupaka za održavanje života. Kada se u nekim slučajevima i prekinu postupci održavanja života ti pacijenti mogu živjeti još godinama u nepromijenjenom stanju. Brojne medicinske i bioetičke dileme posebno se javljaju pri odlučivanju prekida hranjenja i davanja tekućine. U posljednje vrijeme sve više se prihvaća da je moralno prekinuti umjetno hranjenje kod trajno vegetirajućih stanja kada nema nikakve sumnje u dijagnozu i prognozu pacijenta.

U posljednjem desetljeću, pri donošenju odluka za uskraćivanje terapije ili prekidanje održavanja života, sve veću ulogu imaju članovi obitelji. Nesuglasice između liječnika i obitelji najčešće se javljaju pri donošenju odluka u jedinicama intenzivne terapije. Ponekad mogu rezultirati sudskim procesima. Iskreni razgovor između liječnika, koji nije samo dobar kliničar već je i bioetički educiran i obitelji omogućit će da se na najbolji način i u pravo vrijeme donese odluka za prekidanje održavanja života. Informirani pristanak trebao bi uključiti poštenu, kulturološki i religijski osjetljivu komunikaciju uz objašnjenje postupaka prekidanja održavanja života i očekivane duljine življenja. Pri tome je krajnji cilj da se duševne patnje pacijenta ako je pri svijesti i obitelji svedu na najmanju moguću mjeru, te da pacijent nema bolova.

Prema Wayu i sur. (2002) kada se postavlja pitanje prekidanja održavanja života razmatraju se sljedeća pitanja: kako se donose odluke za uskraćivanje terapije ili prekidanje održavanja života, kako se mogu razgovorom riješiti proturječnosti između kliničara i obitelji, koja je uloga beskorisnosti pri donošenju medicinske odluke, koliko je liječnik kompetentan u razgovoru s članovima obitelji, koji je najbolji način da se prekine održavanje života.

Breen i sur. (2001) analizirali su učestalost konfliktnih situacija pri donošenju odluka za prekidanje održavanja života u jedinicama intenzivne skrbi i utvrdili su da je do konflikta između osoblja i obitelji došlo u 48% slučajeva, između samog osoblja također u 48% slučajeva a između članova obitelji u 24% slučajeva.

Slučajevi Messiha i Schiavo

Usprkos savjetima kliničara da je u slučajevima trajno vegetirajućeg stanja određena terapija bezuspješna, jer nema izgleda za ponovni imalo kvalitetan život, članovi obitelji ponekad traže nastavak terapije na neodređeno vrijeme. Tada dolazi do etičkih, zakonskih i zakonodavnih intervencija u stavove liječnika po pitanju rješavanja beskorisnih tretmana. To se dogodilo i u slučajevima Messiha i Schiavo (Faunce i Stewart, 2005), od kojih je ovaj posljednji bio vrlo intenzivno medijski popraćen.

Dana 17. listopada 2004. godine Isaac Messiha, u dobi od 75 godina primljen je u jedinicu intenzivne skrbi u St. George Hospital u Kogarahu (New South Wales) radi zastoja u radu srca, koji je rezultirao teškim oštećenjima mozga. Neurološkim pretragama i elektroencefalografijom (EEG) potvrđeno je da uopće nema aktivnosti u kori mozga. Pacijent je bio na respiratoru, hranjen putem nazogastrične sonde, imao je trajni urinarni kateter i inkontinenciju stolice. Obitelj nije prihvatila mišljenje liječnika da se prekine s terapijom iako je to potvrdio i liječnik od koga su tražili drugo mišljenje. Odluku je donio Viši sud New South Walesa, koji je podupro procjenu kliničara s obrazloženjem da je to u najboljem interesu pacijenta.

Godine 1990. Terri Schiavo pretrpjela je teško anoksično oštećenje mozga nakon srčanog aresta. Bila je u trajno vegetirajućem stanju. Suprug kao zakonski skrbnik, 1998. godine zatražio je od suda da se njegova supruga prestane hraniti putem sonde. Obratio se i njezinim roditeljima, jer na osnovu postojećeg zakonodavstva imali su zakonske mogućnosti da o tome mogu odlučivati. Roditelji, kao pobožni katolici odbili su dati suglasnost da se njihova kćerka prestane hraniti. Tako su tijekom sljedećih godina suprug i roditelji Terri Schiavo bili sudionici u više od 25 sudskih presuda, te se sonda za hranjenje dva puta vadila i ponovno stavljala, ovisno o sudskim odlukama. Uz supruga su stajali liječnici i bolničko osoblje a uz roditelje katoličke organizacije uključujući i Vatikan. Nakon glasanja u Kongresu 21. ožujka 2005. da se prekine s umjetnim hranjenjem savezni okrug više nije prihvatio ponovne zahtjeve roditelja za umjetno hranjenje. Terri Schiavo umrla je 31. ožujka 2005. godine. Obdukcijom je utvrđena sljepoća i nedostatak kore mozga što je potvrdilo dijagnozu i apsolutno opravdalo stavove kliničara.

U posljednje vrijeme sve češće se postavlja pitanje kod pacijenata u trajno vegetirajućem stanju gdje je granica između prekida postupaka za održavanje života i pomognutog samoubojstva ili aktivne eutanazije. Prema nekim mišljenjima obustavljanje hranjenja i davanja tekućine je aktivno izazivanje smrti.

EUTANAZIJA

Religijski, etički, medicinski, kulturološki, socijalni i zakonski koncepti utječu na naše stavove prema eutanaziji. Središte rasprava o eutanaziji usmjereno je od osude nemoralnih postupaka koji potiču na taj čin, na zauzimanje stavova da se teško oboljelim osobama omogućiti palijativna skrb, odnosno poboljšava kvaliteta života, a time bi njihove zamolbe za eutanazijom u nekim slučajevima postale bespotrebne (Frković, 2006). Iako se posljednjih desetljeća sve veća pozornost pridaje pitanju eutanazije, taj problem je aktualan od najranijih početaka medicinske deontologije. Svatko ima dobro potkrijepljeno mišljenje u odnosu na koncept eutanazije pa je tako od staroga vijeka do današnjih dana bilo i pristalica i protivnika.

Riječ *eutanazija* grčkog je porijekla, a znači umjetno izazivanje «blage smrti» kod neizlječivih bolesnika, tj. namjerno skraćivanje života da bi se bolesniku skratile patnje. «Ugodna smrt» bi skratila patnje i tako sačuvala ljudsko dostojanstvo. Naziv *euthanasia* prvi je upotrijebio Francis Bacon u svome djelu *Novum organum* (1620.) (Körbler, 1967).

Prema nekim znanstvenicima, eutanazija se predstavlja kao briga za bolesnika, a ne kao želja jedne sredine da prestane brinuti o njemu. Quill i sur. (2000) smatraju da je eutanazija racionalna opcija rješavanja nepodnošljive patnje nakon što su se svi medicinski postupci bezuspješno iskoristili. Kada se kaže da je smrt blaga, prema narodnom shvaćanju svih civilizacija, smatra se da je riječ o prirodnoj smrti u snu. Eutanazija je međutim, postala potpuno medikalizirani tehnički termin (Zurak, 2001).

Osim pojma ugodne smrti (*pleasant death*), dostojanstvene smrti (*death with dignity*), za eutanaziju se kaže da je ubojstvo iz samilosti (*mercy killing*). Ovaj posljednji termin svojom nedvosmislenošću, možda najbolje označava što je eutanazija. Uskraćivanje terapije smatra se pasivnom eutanazijom, dok je prekidanje terapije ili davanje prekomjernih doza sedativa aktivna eutanazija (Friedenberg, 2001; Vincent, 2001).

Nizozemska praksa je nedvojbeno ukazala na realnost uvođenja eutanazije, već prije njene legalizacije 2001. godine. Zurak (2001) smatra da je dekriminalizacija eutanazije i inačica u Nizozemskoj zapravo trijumf relativizma i liberalnog nihilizma.

Postavljajući pitanje zašto je etika eutanazije pogrešna Narbekovas i Mielius (2004) smatraju da počiniti eutanaziju je čin sa specifičnom namjerom da netko bi trebao biti nitko. To je osnovna zabluda opće abnormalnosti u ljudskim odnosima. Počiniti eutanaziju, znači ne uspjeti vidjeti suštinsku vrijednost ili dostojanstvo osobe. Procjena da što u suštini ima vrijednost, zbog nekog razloga nema vrijednost je logično i moralno kriva. U današnje doba rješenje u borbi s eutanazijom i asistiranim samou-

bojstvom je bolja skrb za bolesne i umiruće. Dostojanstvo bolesne osobe ne može biti izbrisano s bolešću i patnjom. Takvi postupci nisu privatne odluke, već utječu na čitavo društvo. Smrt s dostojanstvom, na kraju života, je ostvarenje da ljudsko biće je i duhovno biće.

Eutanazija s gledišta većih svjetskih religija (budizam, islam, židovstvo, kršćanstvo) je neprihvatljiva. U svim tim religijama život se smatra svetim, nepovredivim, nedodirljivim i kao Božji dar (taj posljednji stav manje se pripisuje budizmu).

Pitanje eutanazije sa stajališta kliničke prakse

Osim teško oboljelih pacijenata i porasta broja starijih osoba u populacijama zapadnih zemalja povećava se broj osoba koje posljednje godine života provode u patnji, u jednom nekvalitetnom življenju. Osobe u posljednjem razdoblju svoga života i njihove obitelji sučeljavaju se s odlukama koje nisu u skladu s etičkim principima, autonomijom, dobročinstvom i pravednošću i nisu ih u stanju sami riješiti (Gordon, 2002). Zdravstveno osoblje koje skrbi o pacijentu mora jasno razumjeti njegovo kliničko stanje, simptome, očekivano pogoršanje i mogućnost liječenja. Naspram vrijednosti koje osoba sama kaže ili je unaprijed dala uputstva kako postupiti ili preko svoga opunomoćenika, liječnik može biti suočen s dilemama kada pacijent ili obitelj traže potpomognuto samoubojstvo. Javljaju se brojni problemi oko uskraćivanja ili prekidanja terapije, hranjenja i uzimanja tekućine, kardiopulmonalnog oživljavanja pri kraju života, materijalnih izdataka. U gerijatrijskoj dobi veliko je opterećenje pri dugotrajnoj skrbi naći ravnotežu između samilosne i odgovarajuće skrbi, te izbora i želja pacijenata i njihovih obitelji.

Obustavljanje hranjenja i davanja tekućine sve više i više podržavaju znanstvene udruge i bolnice, ali i same obitelji kada je vegetirajuće stanje trajno. Faktori koji podupiru takvu odluku prema Gigli i Valente (2004) su sljedeći: kada je na osnovu kliničke dijagnoze prognoza trajna, osnovna zdravstvena skrb predstavlja medicinski tretman koji pacijent odbija, život se odbacuje a odluke donose opunomoćene osobe, procjena kvalitete života vrši se prema mnijenju da je ljudski život je nedostojan življenja.

Jedna od najsuvremenijih kontraverzi u području bioetike odnosi se na pitanje etičnosti Groningenovog protokola. Smjernice toga protokola predložene su sa strane Groningen Academic Hospital u Nizozemskoj. Prema tom protokolu bi se liječnicima dopustila aktivna eutanazija teško oboljele novorođenčadi s beznadnom prognozom i nepodnošljivom patnjom. Polazeći sa stajališta da razumiju poriv za donošenje takvog protokola, Jotkowitz i Glick (2006) izrazili su zabrinutost. Zagovaranje eutanazije povezano je s konceptom humane autonomije a to ne postoji kod novorođenčadi. Uz to predrasude roditelja i liječnika mogu utjecati na donošenje odluka, a i teško je procijeniti element kvalitete života u daljnjem življenju. Zato smatraju da je važno da se međunarodna medicinska zajednica usuglasi da aktivna eutanazija teško oboljele novorođenčadi ne bude obuhvaćena s politikom za druge rizične grupe.

Opijati i sedativi obično se koriste za smirivanje simptoma u pacijenata s uznapredovalim karcinomom. Pretpostavlja se da upotreba tih preparata neizbježno rezultira skraćanjem života. Verhagen i sur. (2005) prikazali su 22 novorođenčadi iz Nizozemske, koja su imala spinu bifidu i hidrocefalus te se pristupilo namjernom dokrajčenju njihova života. Prema liječnicima ta odluka je bila prihvatljiva jer su djeca patila i nije postojala nikakva nada za ublažavanje njihove patnje. Za svaki slučaj konzultirana su još najmanje dva liječnika izvan medicinskog tima. Svi roditelji suglasili su se s dovršenjem života novorođenčadi, a u četiri slučaja to su i eksplicitno tražili. U 14 slučajeva primijenila se kombinacija analgetika, sedativa i paralizirajućih lijekova, dok u 8 slučajeva primijenili su se analgetici i sedativi. Ubrzanu smrt liječnik mora prijaviti javnom tužilaštvu s popratnom dokumentacijom. Da javni tužilac ne bi pokrenuo postupak trebaju biti ispunjena četiri uvjeta: da nema nade uz nepodnošljivu bol, pristanak roditelja za prekidanje života, konzultacija i pažljiva egzekucija.

Nakon 25 godina iskustva s eutanazijom u Nizozemskoj, Dupuis (2003) smatra da će svaka dovoljno razvijena zemlja s visokim tehnološkim dostignućima u medicinskom radu u određenom trenutku biti suočena s problemom eutanazije i započet će ozbiljne rasprave o tome, koje će se razlikovati zavisno o društvenoj sredini.

Koncept eutanazije koji je nastao u sistemu blagostanja socijalne skrbi, za zemlje u razvoju kao što je Kina čini se neadekvatnim (Sleeboom-Faulkner, 2006)). Radi posljedica kolapsa cjelokupne zdravstvene skrbi teško je primijeniti kriterij nježnosti i dostojanstva u očekivanju smrti. Rješenje za to ne nalazi se u što bržem oslobađanju od patnje pomoću eutanazije već u omogućavanju kvalitete života putem distributivne pravednosti zdravstvene skrbi.

Preporuke deklaracija i kodeksa medicinske etike i deontologije

Svjetska liječnička udruga (World Medical Association WMA) je 1987. godine na svojoj Generalnoj skupštini u Madridu donijela Deklaraciju o eutanaziji. U deklaraciji stoji da «Eutanazija, tj. voljno prekidanje bolesnikova života, bila na njegov zahtjev ili na zahtjev njegovih bliskih srodnika, neetična je». To međutim ne sprječava liječnika da ne poštuje bolesnikovu želju o prirodnom završetku života kada se nalazi u terminalnoj fazi svoje bolesti. S time je Svjetska udruga liječnika izričito ukazala da je svjesna svih zbivanja po pitanju eutanazije, koja predstavlja medicinsko etički problem. Svjetska liječnička udruga je 1992. godine donijela dodatno obrazloženje prethodno navedene deklaracije u vidu izjave da je medicinski potpomognuto samoubojstvo u suprotnosti s medicinskom etikom i da bi trebalo biti osuđeno sa strane medicinske struke.

Ne temelju Statuta Hrvatskog liječničkog zbora te članka 5. Sporazuma o medicinskoj suradnji Hrvatskog liječničkog zbora, Hrvatske liječničke komore i Hrvatske stomatološke komore od 12. svibnja 2006., Skupština Hrvatskog liječničkog zbora na svojoj 115. sjednici održanoj 24. veljače 2007. godine donijela je Kodeks medicinske etike i deontologije. U članku 4. toga kodeksa govori se o umirućem pacijentu. U stavku 2. stoji da «Namjerno skraćivanje života (eutanazija) u suprotnosti je s medi-

cinskom etikom. Želju dobro informiranog pacijenta, koji boluje od neizlječive bolesti, jasno izraženu pri punoj svijesti u pogledu umjetnog produživanja njegovog života, treba poštovati primjenjujući pozitivne zakonske propise».

ZAKLJUČAK

Kvaliteta života je širok pojam i nema jedinstvenu definiciju. Ovisi o brojnim faktorima. Teško je znanstveno razmatrati kakva je kvaliteta života na osnovu izjašnjavanja osoba u terminalnom stadiju života. Međutim i u tom stadiju života neka osoba može naći kvalitetu u svom življenju, iako je prema postojećim mjerilima situacija beznadna.

Primarni cilj medicinskih postupaka je ublažiti bol i patnju kada je medicinski tretman beskoristan a smrt neizbježna. Terapijskom upornošću pomoću brojnih lijekova i primjenom sofisticirane aparature kada ne postoji nikakva nada za izlječenje može se produžavati život. Takav beskoristan tretman donosi malu ili nikakvu korist pacijentu a povećava patnju kako njega samoga, tako i njegovih bližnjih. Odluku informiranog pacijenta, kada odbija beskoristan tretman, mora se poštovati.

Eutanaziju treba jasno razlikovati od ublažavanja boli i patnje te prekidanja beskorisne medicinske terapije. Na osnovu deklaracija i kodeksa medicinske etike i deontologije eutanazija i njezine inačice neetične su radnje, jer liječnik treba poštovati ljudski život od njegova početka do smrti. Medicinska obveza ublažavanja patnje je poboljšanje kvalitete života pacijenta u terminalnom stadiju života pomoću palijativne skrbi.

LITERATURA

- Ardagh, M. (2000). **Futility has no utility in resuscitation medicine.** Journal of Medical Ethics, 26(5):396-399.
- Asadi-Lari, M., Packham, C., Gray, D. (2003). **Patients' satisfaction and quality of life in coronary artery disease.** Health and Quality of Life Outcomes..
<http://www.hqlo.com/content/1/1/57>
- Bagheri, A., Asai, A., Ida, R. (2006). **Experts' attitudes towards medical futility: an empirical survey from Japan.** Bio Med Central Medical Ethics 10(7):E8
- Boyle, M. H., Torrance, G. W., Sinclair, J. C., Horwood, S. P. (1993). **Economic evaluation of neonatal intensive care of very-low-birth-weight infants.** New England Journal of Medicine, 308(22):1330-1337.

- Breen, C. M., Abernethy, A. P., Abbot, K. H., Tulskey, J. A. (2001). **Conflict associated with decision to limit life-sustaining treatment in intensive care units.** *Journal of General Internal Medicine*, 16(5):283-289.
- Depuis, H. M. (2003). **Euthanasia in the Netherlands: 25 years of Experience.** *Legal Medicine*, 5:S60-S64.
- Farsides, B., Dunlop, R. J. (2001). **Measuring quality of life. Is there such a thing as a life not worth living?** *British Medical Journal*, 322(7300):1481-1483.
- Faunce, T. A., Stewart, C. (2005). **The Messiha and Schiavo cases: third-party ethical and legal interventions in futile care disputes.** *Medical Journal of Australia*, 183 (5):261- 263.
- Friedenberg, R. M. (2001). **Euthanasia.** *Radiology*, 221(3):576-580.
- Frković, A. (2004). **Distanzacija i novorođenčad s teškim malformacijama.** *Gynaecologia et perinatologia*, 13(4):165-169.
- Frković, A. (2005). **Bioetički pogledi na postupke u novorođenčadi izrazito male porođajne težine.** *Medicina*, 42(41)(1):121-126.
- Frković, A. (2006). **Bioetika u kliničkoj praksi.** (str.215-224). Zagreb:Pergamena.
- Gampel, E. **Does professional autonomy protect medical futility judgments?** *Bioethics*, 20 (2):92-104.
- Gigli, G. L., Valente, M. (2004). **The withdrawal of nutrition and hydration in the vegetative state patient: social dimension and issues at stake for medical profession.** *NeuroRehabilitation*, 19 (4): 315-328.
- Gordon, M. (2002). **Ethical Challenges in End-of-Life Therapies in the Elderly.** *Drugs Aging*, 19(5):321-329.
- Halliday, R. (1997). **Medical futility and the social context.** *Journal of Medical Ethics*, 23(3):148-153.
- Jotkowitz, A. B., Glick, S. (2006). **The Groningen protocol: another perspective.** *Journal of Medical Ethics*, 352(10):959-962.
- Jušić, A. (2001). **Hospicijski pokret ili eutanazija!** *Liječnički vjesnik*, 119(7):214-215.
- Kodeks medicinske etike i deontologije.** (2007.)
<http://www.hlk.hr/default.asp?ru=119&gl=200504130000023&sid=&jezik=1>
- Konvencija o zaštiti ljudskih prava i dostojanstva ljudskog bića u pogledu primjene biologije i medicine: Konvencija o ljudskim pravima i biomedicini.** (2003) Narodne novine, međunarodni ugovori, 13.
- Körbler, J. (1967). **Eutanazija.** U: Šercer, A. (ur.). *Medicinska enciklopedija.* Zagreb:Izdanje i naklada Leksikografskog Zavoda FNRJ, 4:28-31.

- Narbekovas, A., Meilius, K. (2004). **Why is the ethics of euthanasia wrong?** Medicinska Etika a Bioetika, 11(3-4):2-6.
- Pessini, L. (2004). **Distanzija: Do kada produžavati život.** Rijeka: Adamić d.d.
- Pinto, V. F. (1991). **Between life and death, a reason for hope (an ethical assessment of euthanasia, dysthanasia and orthothanasia).** Servir, 39(1):8-22.
- Preporuka Rec (2003) 24 Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi.
<http://www.hospicij-hrvatska.hr/bilteni/preporukepm.pdf>
- Quill, T., Lee, B., Nunn, S. (2000). **Palliative Treatments of Last Resort.: Choosing the least Harmful Alternative.** Annals of Internal Medicine, 132(6):488-493.
- Recommendation 1418 (1999). **Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying.**
<http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/TA99/EREC1418.HTM>
- Sleeboom-Faulkner, M. (2006). **Chinese concept of euthanasia and health care.** Bioethics, 20(4):203-212.
- Snaith, R. P. (2003). **The Hospital Anxiety And Depression Scale.** Health and Quality of Life Outcomes, 1:29. <http://www.hqlo.com/content/1/1/29>.
<http://www.wma.net/e/policy/el3b.htm>.
- Tomašević, L. (2004). **Liječnik i dostojanstvo umiranja: terapijska upornost.** U: Jurić, H. (ur.). 3 Lošinjski dani bioetike. (str.97). Zagreb: Grafo Mark.
- Turković, K. (2005). **Pravo pacijenta na suodlučivanje prema Zakonu o zaštiti prava pacijenata.** U: Bakran, I., Ivanišević, G. (ur.). Bolesnik, prava i obveze. (str.21-33). Zagreb: Interprint.
- Verhagen, A. A., Sol, J. J., Brouwer, O. F., Sauer, P. J. (2005). **Deliberate termination of life in newborns in The Netherlands: review of all 22 reported cases between 1997 and 2004.** Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 149(4):183-188.
- Vincent, J. L. (2001). **Cultural Differences in end of Life Care.** Critical Care Medicine. 29 (suppl.2):N52-N54.
- Way, J., Back, A. L., Curtis J. R. (2002). **Withdrawing life support and resolution of conflict with families.** British Medical Journal, 325(7376):1342-1345.
- Zakon o zdravstvenoj zaštiti.** (2003). Narodne novine, 121.
- Zurak, N. (2001). **Eutanazija.** Liječnički vjesnik, 123:39-46.
- Zakon o zaštiti prava pacijenata** (2004). Narodne novine, 169.

BIOETHICAL ASSAYS ON THE QUALITY OF LIFE. THE MATTER OF DISTANASIA AND EUTHANASIA.

Aleksandra Frković

Summary

In the healthcare system, evaluation of the quality of life seems to be a very important factor. However, there is no such measure to evaluate the quality of life on the basis of which one could reliably identify those patients who feel that «life is not worth living». The dilemma about the quality of life is particularly actualized when one is supposed to decide whether to end a pregnancy due to severe malformations of the fetus, when one has to decide on how to treat newborn children with life-incompatible anomalies, in case of refusal of life-saving medical treatments, in case of permanent vegetative states and in case of competent or incompetent person's decision making at the end of one's life. In recent bioethical studies, distasia (prolongation of agony, suffering and postponement of death) has been less argued- it was rather direct or indirect euthanasia that was dealt with. Numerous bioethicists think that orthothanasia is between the two extremes, which comprises a dignified death without shortening of life but also devoid of further suffering. The medical duty of pain alleviation is actually an improvement of the patient's quality of life in its terminal stage by means of palliative care.

Key words: the quality of life, bioethics, distanasia, euthanasia

BIOETHISCHE ESSAYS ÜBER DIE LEBENSQUALITÄT. DIE FRAGE DER DISTHANASIE UND DER EUTHANASIE.

Aleksandra Frković

Zusammenfassung

In der ärztlichen Pflege nimmt die Bewertung der Lebensqualität eine wichtige Stelle ein. Es gibt keinen Maßstab zur Bewertung von Lebensqualität, auf Grund dessen man verlässlich die Patienten identifizieren könnte, die spüren, dass «ihr Leben nicht lebenswert ist». Die Zweifel über die Lebensqualität werden besonders dann aktualisiert, wenn eine Entscheidung über den Schwangerschaftsabbruch wegen schwerer Fruchtmisbildungen getroffen werden muss, wenn man entscheiden muss, wie es bei Neugeborenen vorzugehen ist, die wegen Anomalien nicht normal leben können, wenn einem lebenswichtigen medizinische Vorgänge vorenthalten werden oder wenn von ihnen abgesehen wird, bei Zuständen dauerhaften Vegetierens oder bei Entscheidungstreffen am Lebensende seitens kompetenten oder nichtkompetenten Personen. In den rezenten bioethischen Debatten wird weniger über die Disthanasie (die Verlängerung der Agonie, des Leidens und das Verschieben des Todes) gesprochen und mehr über die direkte oder indirekte Sterbehilfe. Viele Bioethiker sind der Meinung, dass zwischen diesen zwei Extremen die Orthothanasie steht, worunter ein würdevolles Sterben ohne Lebensverkürzung aber auch ohne zusätzliche Qualen verstanden wird. Die medizinische Pflicht, die Leiden zu lindern bedeutet eine Verbesserung der Lebensqualität am Lebensende mit Hilfe der palliativen Pflege.

Schlüsselwörter: Lebensqualität, Bioethik, Disthanasie, Euthanasie